

1 2 9 0



UNIVERSIDADE D
COIMBRA

Inês Martins Mimoso

**FORÇAS E RECURSOS DE PAIS-CUIDADORES DE
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA
CEREBRAL: UM ESTUDO QUALITATIVO**

Dissertação no âmbito do Mestrado Integrado em Psicologia, área de especialização em Psicologia Clínica e da Saúde, subárea de especialização em Psicoterapia Sistémica e Familiar, orientada pela Professora Doutora Luciana Sotero e Professora Doutora Ana Cunha e apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra

Julho de 2020

Forças e recursos de pais-cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral: Um estudo qualitativo

Resumo: A paralisia cerebral é uma das condições crônicas pediátricas mais comuns, impondo múltiplos desafios à vida de uma família, em particular, aos pais, que assumem a maior parte dos cuidados que a criança necessita. No entanto, apesar das exigências associadas ao cuidado de uma criança com paralisia cerebral, a literatura tem demonstrado que os pais-cuidadores também possuem capacidades para enfrentar a adversidade. Desta forma, o objetivo do presente estudo é contribuir para o conhecimento sobre o processo de adaptação destes pais-cuidadores, identificando forças e recursos percebidos como importantes neste processo. Para tal, foi realizado um estudo qualitativo, com recurso a entrevistas semiestruturadas, a seis pais-cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. Os dados foram analisados recorrendo a uma análise temática da qual emergiram cinco temas e onze subtemas. De um modo geral, dos resultados obtidos destaca-se a importância atribuída à cooperação da família nuclear e à rede de apoio do sistema, a relevância da percepção de competência dos pais-cuidadores para lidar com as exigências associadas à paralisia cerebral, a necessidade de evitar que a condição seja o epicentro da sua vida, e a manutenção de uma visão positiva da experiência. Em suma, este estudo permitiu identificar fatores que podem estar associados a uma trajetória adaptativa de pais-cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, traduzindo-se num ponto de partida para futuras investigações.

Palavras chave: Pais-cuidadores; paralisia cerebral; forças; recursos; análise temática.

Strengths and resources of parents-caregivers of children and adolescents with cerebral palsy: A qualitative study

Abstract: Cerebral palsy is one of the most common chronic pediatric conditions worldwide, raising multiple challenges on the family, particularly, on parents, who assume most of the care that the child needs. Nevertheless, despite the demands associated with the care of a child with cerebral palsy, the literature has been showing that parents-caregivers also have the competence to face adversity. Along these lines, the aim of the present study was to contribute to the knowledge about the adaptation process of these parents-caregivers, identifying strengths and resources perceived as important in this process. Therefore, a qualitative study was conducted, using semi-structured interviews, with six parent-caregivers of children and adolescents with cerebral palsy. The present data were analysed using a thematic analysis from which five themes and eleven sub-themes emerged. In general, the obtained results highlight the importance attributed to intra-familial cooperation and to the system support network, the relevance of the perceived competence of parents-caregivers in dealing with the demands associated with cerebral palsy, the need to prevent the condition from playing a central role in their lives, and the maintenance of a positive outlook of the experience. In summary, this study allowed to identify factors that may be associated with an adaptive trajectory of parents-caregivers of children and adolescents with cerebral palsy, representing a starting point for future investigations.

Key Words: Parents-caregivers; cerebral palsy; strengths; resources; thematic analysis.

Agradecimentos

À Professora Doutora Luciana Sotero, pela orientação, dedicação e confiança. É, sem dúvida, uma referência e os seus ensinamentos irão acompanhar-me, certamente, na vida profissional.

À Professora Doutora Ana Cunha, pelo seu rigor e partilha de experiências e conhecimentos, indispensáveis na realização desta dissertação.

À Professora Doutora Juliana Queiroz, pela dedicação e disponibilidade, em todos os momentos. Foi um privilégio partilhar consigo as histórias destes pais-cuidadores.

A todos os meus familiares! Em especial, aos meus pais, por serem o meu porto-seguro, por nunca duvidarem das minhas capacidades e por me acompanharem, sempre, nas minhas derrotas e vitórias. À minha irmã, pelas risadas e momentos de descontração, e por tornar os meus dias mais felizes.

À Alexandra, por ter sido o meu braço direito neste projeto, pela entreaajuda e apoio mútuo, pela partilha das conquistas e dos momentos de frustração. Obrigada!

À Tânia, pela amizade incondicional, por todos os desabafos, por ouvir sempre as minhas dúvidas e inseguranças. Obrigada por fazeres parte das minhas melhores memórias. Estes cinco anos não teriam sido iguais sem ti!

À Sofia, à Andreia e à Mariana, por estarem sempre presentes, pelas palavras bonitas e de incentivo nos momentos de maior angústia, e por nunca me deixarem desistir.

À turma de Sistémica, pela entreaajuda e espírito de equipa. Cada uma deixa uma marca especial no meu percurso.

A todos os pais-cuidadores que aceitaram participar neste estudo, pela generosidade na partilha da sua experiência e da sua história.

A todos, o meu sincero e verdadeiro Obrigada!

Índice

Introdução	5
I – Enquadramento Concetual	6
1.1. Diagnóstico, prevalência, causas e sintomas da paralisia cerebral	6
1.2. O processo de adaptação familiar a uma condição crónica pediátrica.....	8
1.3. O modelo de resiliência familiar	9
1.4. Pais-cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral: Evidência empírica.....	11
II - Objetivos.....	13
III - Metodologia	14
3.1. Procedimentos de investigação e recolha dos dados.....	14
3.2. Materiais.....	15
3.3. Caracterização dos participantes.....	16
3.4. Análise dos dados.....	18
IV – Resultados.....	19
4.1. Colaboração intrafamiliar	21
4.2. Rede de apoio	22
4.3. Perceção de competência.....	26
4.4. “Pôr a PC no seu lugar”	28
4.5. Visão Positiva.....	30
V - Discussão.....	32
5.1. Limitações e sugestões de estudos futuros	36
VI - Conclusões	37
Bibliografia.....	39
Anexos.....	45
Anexo A – Guião da entrevista	45
Anexo B – Termo de consentimento informado.....	46

Introdução

A paralisia cerebral é uma das condições crônicas pediátricas mais comuns na infância (Eunson, 2016). Por se tratar de uma condição complexa e multifatorial, as crianças e adolescentes com paralisia cerebral requerem cuidados acrescidos, para além dos cuidados normativos típicos do desenvolvimento de uma criança (Raina et al., 2005). Desta forma, pais de crianças com paralisia cerebral são confrontados com inúmeros desafios diários assistindo-se, assim, a uma sobreposição entre o papel parental e o papel de cuidador (Dixon-Wood, Young, & Heney, 2002), que tende, igualmente, a provocar um impacto negativo na sua qualidade de vida e bem-estar (Pousada et al., 2013).

Historicamente, vários estudos têm documentado o *stress* e as dificuldades das famílias com filhos(as) com uma condição crônica pediátrica. Porém, mais recentemente, as investigações têm dirigido o seu foco para as capacidades e os pontos fortes que estas famílias possuem para enfrentar as adversidades. Segundo Walsh (2006), todas as famílias beneficiam de um potencial para a resiliência, que lhes permite lidar com as situações de crise, justificando-se assim a importância de estudar e compreender os seus recursos e as suas estratégias de adaptação.

A revisão da literatura permitiu verificar a escassez de estudos sobre as forças e os recursos de pais-cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, nomeadamente, no contexto português. Neste sentido, o presente estudo pretende aprofundar o conhecimento sobre o processo de adaptação destes pais-cuidadores e, em especial, identificar forças e recursos percebidos por estes como importantes nesse processo.

Para tal, a escolha metodológica recaiu sobre um estudo qualitativo, com recurso a entrevistas e a uma análise temática para o tratamento dos dados, como forma de tentar compreender a experiência individual e familiar destes pais-cuidadores ao lidar com a condição de saúde do(a) filho(a).

I – Enquadramento Concetual

1.1. Diagnóstico, prevalência, causas e sintomas da paralisia cerebral

A definição de condição crónica pediátrica não é consensual, no entanto, segundo Van Der Lee, Mokkink, Grootenhuis, Heymans, e Offringa (2007), entende-se por condição crónica pediátrica todas as doenças que apresentam uma duração superior a três meses (com ou sem possibilidade de cura), um comprometimento na vida diária da criança e a necessidade de um acompanhamento médico e cuidados associados que excedem os cuidados que uma criança saudável necessita. Assim, tendo em conta estas características, a paralisia cerebral é considerada uma condição crónica pediátrica.

A paralisia cerebral é uma condição neurodesenvolvimental, com início na primeira infância e que persiste ao longo da vida (Pousada et al., 2013). É caracterizada como uma condição que engloba um grupo de distúrbios permanentes e não progressivos do movimento e da postura, causadas por uma lesão cerebral nos estágios iniciais do desenvolvimento humano (Mutch, Alberman, Hagberg, Kodama, & Perat, 1992).

Estima-se que a paralisia cerebral afete cerca de dois em cada 1000 indivíduos, sendo considerada o problema de desenvolvimento mais comum em crianças (Eunson, 2016). Atualmente, verifica-se uma tendência para o aumento da prevalência da paralisia cerebral pois, devido ao desenvolvimento das unidades de cuidados pré-natais e à diminuição das taxas de mortalidade infantil associadas, estes bebés mais vulneráveis têm sobrevivido e alcançado a idade adulta, aumentando, assim, a incidência dos casos de paralisia cerebral na população (Eunson, 2016).

Em termos etiológicos, a paralisia cerebral é uma condição multifatorial (Gulati & Sondhi, 2018) e não tem uma causa específica (Blair, 2010). É normalmente causada por lesões no cérebro antes, durante ou após o parto, que podem derivar de fatores como a prematuridade, o baixo peso à nascença, asfixia, anomalias estruturais congénitas, gestações múltiplas, hemorragia intracraniana, infeções intrauterinas, infeções neonatais, suscetibilidade genética, entre outras (Gulati & Sondhi, 2018; Keogh &

Badawi, 2006; Nelson, 2008).

Apesar do seu caráter prenatal/neonatal, a paralisia cerebral é melhor reconhecida entre os três e os cinco anos de idade (Gulati & Sondhi, 2018). Geralmente, a primeira suspeita da condição nas crianças diz respeito ao atraso na conquista de marcos esperados no desenvolvimento motor (como o agarrar em brinquedos, o sentar ou o andar), assim como a manifestação de movimentos e de postura atípicos, em comparação com crianças saudáveis da mesma idade (Gulati & Sondhi, 2018). Apesar da lesão cerebral ser permanente e, por isso, não evoluir, as manifestações clínicas da paralisia cerebral podem variar ao longo do tempo e à medida que a criança cresce. Assim, é necessária uma avaliação dos movimentos gerais da criança ao longo do seu desenvolvimento, de forma a confirmar o diagnóstico (Blair, 2010).

As crianças com paralisia cerebral tanto podem apresentar uma perturbação ligeira do movimento e da fala, como podem ter uma incapacidade motora grave que as impossibilita de andar e falar, estando, nalguns casos, totalmente dependentes de ajuda nas atividades do quotidiano (Gulati & Sondhi, 2018). No entanto, é comum as crianças apresentarem, igualmente, problemas de cognição, perceção, sensação (visão e audição), comunicação e também epilepsia, em consequência da lesão cerebral (Gulati & Sondhi, 2018). Assim, podem existir comorbilidades e coexistirem diversos sintomas, o que torna o quadro clínico mais complexo e o diagnóstico mais difícil.

De forma a avaliar as capacidades funcionais da criança com paralisia cerebral, foram desenvolvidos vários sistemas de classificação, nomeadamente, o sistema *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS) que caracteriza a severidade das incapacidades motoras, em particular, o ato de sentar e andar. Este sistema está dividido em cinco níveis, que variam desde a independência nos movimentos (nível I) à completa dependência de um cuidador (nível V) (Palisano et al., 1997).

Uma vez que não existe cura para a paralisia cerebral, os cuidados de saúde têm em vista a melhoria da qualidade de vida e a prevenção, ou minimização, de lesões secundárias (tais como, pneumonia ou infeções bacterianas). Por ser uma condição crónica pediátrica complexa e multifatorial, a gestão dos problemas envolve a participação de muitos

especialistas. Assim, as equipas podem incluir fisioterapeutas, pediatras, ortopedistas, neurologistas, psicólogos, educadores especiais, assistentes sociais, entre outros (Blair, 2010).

Em suma, a coordenação dos vários profissionais de saúde deve ter em vista a estimulação do desenvolvimento da criança, com o objetivo de obter a máxima independência nas atividades do quotidiano e, assim, alcançar um desenvolvimento funcional (Gulati & Sondhi, 2018).

1.2. O processo de adaptação familiar a uma condição crónica pediátrica

Para Minuchin (1979), o nascimento de um filho constitui um acontecimento esperado no ciclo vital da família. No entanto, o nascimento de um filho com uma condição crónica pediátrica, tal como a paralisia cerebral, é considerado uma fonte de *stress* não normativo e inesperado (Alarcão, 2000), com um grande impacto na vida familiar (Raina et al., 2005). De facto, tendo em conta as exigências do cuidado que uma condição crónica de saúde comporta, considera-se que a condição não afeta apenas o portador, mas também os elementos do sistema familiar responsáveis pelo seu cuidado (Maurício, 2013).

O trabalho de McCubbin e Patterson (1983) foi nodal para compreender o processo de adaptação familiar em situações de *stress*, nomeadamente, no contexto das condições crónicas pediátricas. O modelo desenvolvido pelos autores – *Family Adjustment and Adaptation Response* (FAAR) – enfatiza que a família procura manter um funcionamento equilibrado usando as suas capacidades e recursos para dar resposta às exigências que advêm da condição de saúde da criança (FAAR; McCubbin & Patterson, 1983).

Sendo assim, as exigências a que a família está exposta englobam o *stress* normativo e não-normativo, as pressões familiares constantes e as complicações do quotidiano, enquanto as capacidades familiares compreendem os recursos tangíveis e psicossociais da família (o que a família tem) e os seus comportamentos de *coping* face à condição de saúde (o que a família faz). Desta forma, quando o número de exigências supera as capacidades da família, o sistema familiar entra em desequilíbrio (FAAR;

McCubbin & Patterson, 1983).

O significado que a família atribui à condição crônica pediátrica é outro aspeto fundamental no processo de adaptação destas famílias. Assim, McCubbin e Patterson (1983) postulam que o significado pode ser construído tendo em conta três níveis distintos: o significado situacional (a interpretação que a família faz sobre o acontecimento, bem como sobre as suas exigências e capacidades); a identidade familiar (a forma como a família se define, em termos de estrutura, rituais e padrões de funcionamento familiar) e a visão da família sobre o mundo (a forma como a família se vê em relação aos sistemas envolventes). Desta forma, os significados familiares tanto podem potenciar o risco como a capacidade da família para a adaptação (Patterson, 2002a).

Em síntese, é o equilíbrio entre as exigências familiares e as capacidades da família, em interação com os significados familiares, que conduz ao ajustamento e à adaptação familiar (McCubbin & Patterson, 1983).

1.3. O modelo de resiliência familiar

O conceito de resiliência familiar emerge da evolução das teorias de *stress* e de uma extensa investigação sobre o funcionamento das famílias, estando relacionada com uma adaptação bem-sucedida face a situações de adversidade (Walsh, 2003), tal como uma condição crônica pediátrica.

A resiliência familiar é conceptualizada como a capacidade da família, enquanto unidade funcional, de resistir e ultrapassar desafios de vida stressantes, emergindo mais forte e com mais recursos (Walsh, 2016). Assim, o modelo de resiliência familiar, desenvolvido pela autora, reconhece nove processos familiares facilitadores da resiliência familiar, organizados em três domínios: sistema de crenças, padrões organizacionais e processos de comunicação (Walsh, 2016).

O sistema de crenças familiares é responsável pela forma como a família lida com a adversidade (Walsh, 2003), abrangendo os valores, as atitudes e os preconceitos que orientam as decisões e ações dos elementos da família (Walsh, 2006). Segundo a autora, esta dimensão engloba três processos familiares chave: (1) a atribuição de significado às situações de

adversidade, que permite organizar a experiência e prececionar o problema como compreensível e manejável; (2) a manutenção de uma visão positiva, que inclui a esperança, o otimismo, a perseverança e determinação para ultrapassar a adversidade; e (3) a transcendência e espiritualidade, que ajudam a família a enfrentar situações que se encontram fora do seu controlo e que não podem ser alteradas, para além de oferecem um propósito às mesmas (Walsh, 2003).

Os padrões organizacionais referem-se à forma como as famílias se organizam para enfrentar os desafios (Walsh, 2003). Estes padrões são mantidos e reforçados pelas crenças e valores da família, bem como pelo contexto sociocultural em que esta está inserida (Walsh, 2006). Os processos familiares que esta dimensão engloba são: (1) a flexibilidade, ou seja, a capacidade da família de se adaptar às exigências e desafios associados ao evento stressor, mantendo um equilíbrio entre estabilidade e mudança; (2) a conexão, que descreve o sentido de união e apoio mútuo entre os elementos da família, não descorando, no entanto, a autonomia e diferenciação do indivíduo; e (3) os recursos económicos e sociais, prestados pela rede de apoio do sistema familiar (Walsh, 2003).

O terceiro domínio refere-se aos processos comunicacionais que, segundo Walsh (2006) promovem o bom funcionamento familiar. Desta forma, distinguem-se os seguintes processos chave: (1) a clareza, que consiste numa comunicação familiar clara, específica e honesta sobre o evento stressor, que se pode traduzir, também, na partilha de experiências e significados; (2) a expressão emocional aberta, que envolve um clima de confiança, empatia e tolerância entre os elementos da família; e (3) a resolução de problemas, que evidencia a capacidade das famílias resilientes resolverem, de forma eficaz, os seus problemas (e.g. identificação da fonte de *stress*; *brainstorming* colaborativo; partilha de decisões; postura proativa; foco em objetivos alcançáveis) (Walsh, 2006).

Em suma, os processos familiares descritos são dinâmicos e recursivos, facilitando uma adaptação positiva e, conseqüentemente, um crescimento da família perante situações de adversidade significativas (Walsh, 2016).

1.4. Pais-cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral: Evidência empírica

O ato de cuidar é uma função inerente ao papel de pai/mãe. No entanto, este papel assume uma nova forma quando a criança experiencia algum tipo de incapacidade, que compromete a sua autonomia e independência (Masood & Arshad, 2015).

Surge, assim, um novo papel no seio familiar – o de cuidador principal – ou seja, aquele que assegura a maior parte dos cuidados que a criança necessita, tratando-se no caso de crianças e adolescentes, normalmente, dos pais (Santos, Oliveira, Vargas, & Macedo, 2010). Deste modo, mais do que a adoção de um novo papel, as exigências do cuidado apresentadas pelas crianças e adolescentes com paralisia cerebral intensificam o papel de cuidador do pai/mãe, havendo uma sobreposição entre a função de cuidador e a função parental (Dixon-Wood et al., 2002). Por este motivo, justifica-se a escolha do termo *pais-cuidadores* para nos referirmos aos pais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

Segundo a literatura, as mães são, maioritariamente, as cuidadoras principais das crianças e adolescentes com uma condição crónica de saúde (Macedo, Da Silva, Paiva, & Ramos, 2015). Por este motivo, a grande maioria dos estudos acerca de pais-cuidadores de uma criança ou adolescente com paralisia cerebral foca apenas o papel das mães, deixando de fora as questões referentes ao envolvimento dos pais no ato de cuidar (Eker & Tüzün, 2004; Manuel, Naughton, & Balkrishman, 2003; Raina et al., 2005).

Quando se trata de crianças e adolescentes com uma condição crónica, para além das exigências normativas típicas do desenvolvimento de uma criança, existem outras exigências associadas à doença, que tornam o dia-a-dia dos pais-cuidadores mais difícil (Raina et al., 2005). Assim, muitas crianças com paralisia cerebral precisam de ajuda diária e a tempo inteiro em tarefas simples, como a alimentação, a higiene, o vestir e a mobilidade, que excedem o cuidado típico associado à parentalidade (Raina et al., 2005), e que se mantêm ao longo do crescimento da criança (Santos et al., 2017).

Desta forma, é comum os pais-cuidadores apresentarem elevados

níveis de *stress* parental, sofrimento emocional, *burnout*, desgaste físico e psicológico, apresentando, no geral, uma qualidade de vida e bem-estar inferior aos pais de filhos considerados “saudáveis” (Pousada et al., 2013). No mesmo sentido, um estudo recente demonstrou a influência do *distress* parental e dos recursos familiares em todos os domínios da qualidade de vida de pais-cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral (domínio físico, domínio psicológico, domínio das relações sociais e domínio ambiental) (Sotero, Queiroz, Fernandes, & Relvas, 2020).

Apesar da paralisia cerebral ser considerada um *stressor* significativo para os pais-cuidadores, como referido anteriormente, estes também possuem capacidades para enfrentar a adversidade. Neste sentido, alguns estudos têm também dirigido o foco para as forças e os recursos dos pais-cuidadores de filhos com paralisia cerebral.

Kelso, French e Fernandez (2005) reportaram que o recurso que o recurso mais referido pelos pais-cuidadores foram as redes de apoio do sistema, e como estas são essenciais no processo de adaptação. Um estudo qualitativo conclui que estas redes tendem a ser compostas tanto pela família, como pelos profissionais de saúde e os assistentes sociais das instituições de referência (Santos, Milbrath, Freitag, Gabatz, & Vaz, 2019). Assim, os pais-cuidadores que participaram neste estudo referiram que estas instituições, para além de auxiliarem no desenvolvimento do potencial das crianças, tiveram também a capacidade de diminuir a sobrecarga associada ao cuidado do filho, podendo, assim, facilitar as respostas adaptativas da família. Estes pais-cuidadores também relataram que os profissionais destas instituições tendem a acolher as famílias, criando um vínculo de proximidade com elas, o que também se traduz num importante recurso (Santos et al., 2019). Relativamente ao apoio prestado pela família, o mesmo estudo indica que os pais que beneficiam do apoio dos familiares nos cuidados diários à criança, tendem a apresentar uma diminuição da sobrecarga e, conseqüentemente, uma melhor qualidade de vida (Santos et al., 2019). Para complementar, uma revisão da literatura demonstrou que tanto o tamanho da rede social de apoio como a satisfação com o suporte social recebido constituem bons preditores de adaptação dos pais-cuidadores face à condição do filho(a) (Rentinck, Ketelaar, Jongmans, & Gorter, 2007).

No que diz respeito aos recursos individuais destes pais, a percepção de

competência e a auto-estima têm sido indicadas como um dos recursos mais determinantes da qualidade de vida e bem-estar do cuidador (Florian & Findler, 2001; Guillamón et al., 2013). Ketelaar, Volman, Gorter e Vermeer (2008) acrescentam, ainda, que o desenvolvimento da criança está fortemente associado à percepção de competência dos pais.

O estudo de Kelso e colaboradores (2005) demonstrou que os pais-cuidadores tendem a utilizar estratégias de *coping* internas e externas para lidar com a condição do(a) filho(a). As estratégias internas englobam a relativização e a lembrança que a situação do(a) filho(a) podia ser mais severa. Quanto às estratégias externas, estas incluem: (1) a negociação na resolução de conflitos; (2) aprender novas habilidades; (3) pedir ajuda; (4) a proatividade; (5) acreditar na evolução da criança; e (6) procurar informação (Kelso, French & Fernandez, 2005).

Lin (2000) demonstrou a importância de os pais de crianças com paralisia cerebral manterem uma atitude positiva face ao evento stressor. Da mesma forma, outros autores reconhecem a necessidade dos pais-cuidadores serem otimistas, de manterem o sentido de humor, e de sentirem-se em controlo da situação e de permanecerem fortes para cuidar do(a) filho(a) (Kelso, French, & Fernandez, 2005; Whittingham, Wee, Sanders, & Boyd, 2013). O apoio espiritual também é um mecanismo de *coping* eficaz em relação ao bem-estar destes pais-cuidadores (Lin, 2000).

Por fim, a revisão de Rentinck e colaboradores (2007) indica que os estes fatores tendem a mudar em função do crescimento dos(as) filhos(as) e das diferentes etapas do ciclo de vida. Desta forma, a adaptação dos pais-cuidadores face à paralisia cerebral difere ao longo do tempo, uma vez que as necessidades da criança se alteram à medida que esta cresce.

II - Objetivos

Este estudo emerge do interesse em compreender a experiência subjetiva de pais-cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral em Portugal. Desta forma, o objetivo principal do estudo é adquirir e aprofundar o conhecimento sobre o processo de adaptação destes pais-cuidadores, identificando forças e recursos percebidos como importantes neste processo.

III - Metodologia

A presente investigação adota uma metodologia qualitativa, por se considerar ser uma abordagem adequada e relevante para responder ao objetivo principal do estudo, ou seja, contribuir para a compreensão das experiências subjetivas dos pais-cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral, principalmente, em relação ao processo de adaptação à condição crónica pediátrica (Patterson, 2002a).

Na presente secção serão apresentadas as diferentes etapas metodológicas do estudo. Primeiramente, serão descritos os procedimentos de investigação e recolha dos dados. De seguida, será apresentada a caracterização dos participantes que integram o projeto. Por fim, será descrito o método adotado para proceder à análise dos dados.

3.1. Procedimentos de investigação e recolha dos dados

O presente estudo insere-se numa investigação mais alargada sobre pais-cuidadores portugueses e brasileiros de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, no âmbito de um projeto de Pós-Doutoramento de uma investigadora da Universidade do Pará (Brasil), na Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra¹.

O projeto suprarreferido encontra-se dividido em duas fases metodológicas: uma primeira fase quantitativa e uma segunda fase qualitativa, na qual se insere a presente investigação. Desta forma, aquando o início deste estudo, os procedimentos de recolha dos dados quantitativos já tinham sido iniciados. Neste sentido, foi efetuado um novo contacto com os participantes (via telefone e *e-mail*), com o intuito de explicar os objetivos da fase seguinte do estudo e, assim, averiguar a sua disponibilidade para participar no mesmo. No total, foram contactados 10 pais-cuidadores, que se disponibilizaram a participar no estudo. Contudo, dadas as circunstâncias

¹ O projeto de Pós-doutoramento referido é da autoria da Professora Doutora Juliana Queiroz, supervisionado pela Professora Doutora Luciana Sotero, tem como objetivo geral compreender o processo de interação entre variáveis individuais (e.g., *stress* parental), familiares (e.g., funcionamento familiar) e contextuais e.g., (nível socioeconómico) na vida de pais-cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral em Portugal e no Brasil.

provocadas pelo *Covid-19*, a recolha dos dados teve de ser interrompida, tendo sido possível realizar apenas 6 entrevistas.

A amostra de participantes foi recolhida entre fevereiro e março de 2020, numa Associação de Paralisia Cerebral (APC). Foram definidos os seguintes critérios de inclusão na amostra: (1) ser pai-cuidador/mãe-cuidadora de uma criança ou adolescente com paralisia cerebral; (2) o pai-cuidador/mãe-cuidadora ter uma idade superior a 18 anos; e (3) ter participado na primeira fase do projeto de investigação referido.

As entrevistas foram realizadas pela investigadora responsável pelo projeto e pelas duas mestrandas envolvidas no processo de investigação. Em datas agendadas com os(as) participantes, as investigadoras deslocavam-se à APC, tendo ao seu dispor uma sala destinada para a realização das entrevistas. Antes do início das entrevistas, o(a) participante era informado(a) acerca dos objetivos do estudo, bem como em relação a todas as questões éticas pertinentes (e.g. confidencialidade, carácter voluntário da participação, autorização para a gravação das entrevistas), tendo sido solicitado um consentimento informado por escrito (Ordem dos Psicólogos Portugueses, 2011) (cf. Anexo B).

3.2. Materiais

Para a recolha dos dados, o método escolhido foi uma entrevista individual semiestruturada a pais-cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. Esta escolha recai sobre as vantagens que este método apresenta, nomeadamente, no facto de os(as) participantes terem maior liberdade e flexibilidade para responder aos tópicos de discussão, previamente planificados e sugeridos pelo investigador (Willig, 2008). Desta forma, o recurso à entrevista semiestruturada pretende encorajar os participantes a criar narrativas e a descrever livremente a sua experiência, ainda que através de algumas linhas orientadoras (Willig, 2008).

O guião para a entrevista está organizado em forma de livro e é apresentado através de um folheto (cf. Anexo A), baseado num trabalho de investigação sobre adaptação familiar à doença crónica pediátrica (Cunha, 2011). Este livro tem como título “A minha história como cuidador(a) de um(a) filho(a) com paralisia cerebral”, e encontra-se dividido em três

capítulos distintos, de forma a orientar a narrativa do sujeito: 1) o primeiro capítulo centrado no momento em que o(a) cuidador(a) descobriu a paralisia cerebral do(a) filho(a); 2) o segundo capítulo baseado no que fez e tem feito para lidar com a paralisia cerebral do(a) filha(a) e 3) o terceiro capítulo focado em como se sente, agora, como cuidador(a) de um(a) filho(a) com paralisia cerebral. De ressaltar que o(a) participante não teve de responder, obrigatoriamente, a estes tópicos, nem de seguir a sua ordem, uma vez que o objetivo do guião apresentado foi apenas o de propor uma construção da narrativa.

Seguindo os procedimentos da autora (Cunha, 2011), a entrevista foi iniciada com a seguinte instrução: “Gostaria que imaginasse que está a contar uma história (como um livro) enquanto cuidador(a) de uma criança com paralisia cerebral. Para facilitar, pode dividir a sua história em três capítulos (mostrar o folheto). Pode olhar, organizar a sua história e quando estiver pronta pode começar”.

Primeiramente, foi realizado um estudo piloto com uma mãe-cuidadora de uma criança com paralisia cerebral, com o propósito de testar o guião da entrevista e avaliar aspetos como a duração da entrevista, a pertinência das questões e a compreensibilidade da tarefa para a participante (Willig, 2008). Esta entrevista não foi considerada no processo de análise dos dados.

As entrevistas foram gravadas em formato áudio e, posteriormente sujeitas a uma transcrição integral. As entrevistas tiveram, em média, a duração de 28 minutos, tendo a entrevista mais curta uma duração de 10 minutos e a mais longa uma duração de 48 minutos.

3.3. Caracterização dos participantes

Na Tabela 1 apresenta-se a caracterização dos seis elementos que compõem a amostra. Conforme é possível verificar, todas as participantes são do sexo feminino, com idades que variam entre os 30 e os 50 anos ($M = 41.83$; $DP = 7.52$), e a maioria tem dois filhos. De referir que uma das mães-cuidadores (Célia) tem filhos gémeos, ambos com paralisia cerebral. A maioria das mães são casadas, sendo que uma reconstituiu família e outra se divorciou. Relativamente à situação profissional, constata-se que metade dos

participantes tem uma situação profissional ativa, enquanto que a outra metade não.

Tabela 1: Caracterização dos participantes: Variáveis relativas ao pai-cuidador

	Idade	Nº de filhos	Situação Relacional	Escolaridade	Situação profissional	Área de residência ²
Isabel	50A	2	Casada	12º ano	Doméstica	Alentejo
Margarida	30A	2	Casada	Licenciatura	Empregada	Centro
Helena	43A	2	Divorciada	Mestrado	Empregada	Centro
Paula	49A	2	Casada	9º ano	Empregada	Centro
Célia	37A	2	Casada	9º ano	Doméstica	Centro
Cristina	42A	1	Recasada	6º ano	Doméstica	Centro

Relativamente à caracterização da criança ou adolescente com paralisia cerebral, tal como é possível verificar na Tabela 2, a grande maioria das crianças é do sexo masculino (três crianças e três adolescentes). O intervalo de idades varia entre os 4 e os 17 anos ($M = 11.2$; $DP = 5.85$) e a idade da criança à data do diagnóstico de paralisia cerebral varia entre um mês e três anos. O grau de severidade da condição predominante é o grau I (ligeiro) (GMFCS; Palisano et al., 1997).

Tabela 2: Caracterização dos participantes: Variáveis relativas ao filho com paralisia cerebral

	Sexo do(a) filho(a) com PC	Idade do diagnóstico	Idade do(a) filho(a) com PC	Severidade da PC
Isabel	M	8 meses	17A	V
Margarida	M	1 ano	4A	II
Helena	M	1 mês	8A	I
Paula	M	2 meses	17A	I
Célia	M/M	3 anos	6A	I
Cristina	F	2 anos	15A	I

De notar, que os nomes escolhidos para identificar os participantes são fictícios, de forma a salvaguardar o anonimato e a confidencialidade dos dados recolhidos.

² Divisão territorial em regiões, segundo a Nomenclatura das Unidades Territoriais para Fins Estatísticos (NUTS II).

3.4. Análise dos dados

Os dados das entrevistas foram analisados recorrendo à análise temática. Este método permite identificar, analisar e interpretar padrões repetidos de significado, a partir dos dados qualitativos recolhidos (Braun & Clarke, 2006). Assim, esta análise temática teve como objetivo central a identificação de temas que possam ilustrar as forças e os recursos percebidos pelas mães-cuidadoras para ultrapassar as exigências associadas à paralisia cerebral.

Seguindo os passos propostos por Braun e Clarke (2006), a primeira etapa desta análise consistiu na familiarização com os dados. Para tal, procedeu-se à transcrição das entrevistas e, através de uma leitura aprofundada das mesmas, foram sendo tomadas anotações sobre os aspetos considerados relevantes para o processo de codificação (Braun & Clarke, 2006). De notar que esta fase de “imersão” nos dados foi facilitada pelo facto de as Mestrandas terem sido responsáveis pela transcrição das entrevistas.

De seguida, procedeu-se à criação de códigos iniciais. Este processo foi ancorado numa abordagem indutiva e diretamente relacionada com os dados, sendo orientado pelas questões de investigação formuladas. Desta forma, os temas são semânticos, uma vez que a análise produzida foi baseada na própria linguagem dos participantes, sem uma tentativa de interpretação teórica dos mesmos (Braun & Clarke, 2006). Assim, foi inicialmente criado um número alargado de códigos, que resultou na necessidade de fusão de algumas categorias que, apesar de terem uma designação diferente, refletiam a mesma ideia (e.g., *proximidade aos técnicos* e *proximidade aos profissionais*). À semelhança da etapa anterior, este processo foi realizado pela equipa de investigação (composta por duas Mestrandas e três Orientadoras), o que promoveu a discussão dos dados e, conseqüentemente, o refinamento dos códigos propostos (Johnson, 1997). Foi um processo feito manualmente e sujeito a sucessivas revisões.

Após a finalização da etapa anteriormente descrita, procedeu-se à reorganização dos códigos, numa tentativa de os agrupar em categorias mais abrangentes (temas e subtemas). Nesta etapa, as categorias criadas dependeram da sua pertinência para o estudo, e não da sua frequência ao

longo das entrevistas. Contudo, os temas criados foram temporários e, mais uma vez, sujeitos a várias reformulações até se alcançar o mapa temático final (Braun & Clarke, 2006).

No final, procedeu-se, novamente, à revisão dos temas e leitura das entrevistas, de forma a verificar a coerência e pertinência quer dos temas, quer dos excertos das entrevistas associados aos temas (Braun & Clarke, 2006). As designações provisórias de cada tema e subtema foram sendo apuradas, através de sucessivas reuniões entre os elementos da equipa de investigação do projeto.

IV – Resultados

Da análise temática efetuada emergiram cinco grandes temas que procuraram refletir forças e recursos importantes para as mães-cuidadoras³, dando origem a um mapa temático organizado em temas e subtemas (cf. Figura 1). Os temas demonstram a importância que as mães-cuidadoras conferem à cooperação intrafamiliar e à rede de apoio, o realce que atribuem à perceção de competência para lidar com as exigências associadas à paralisia cerebral, e a necessidade de evitar que a condição seja o epicentro da sua vida, conservando uma visão positiva da experiência. Segue-se uma descrição mais detalhada de cada um destes temas, bem como dos subtemas associados, ilustrados com excertos das entrevistas.

³ Dado que os participantes são todos do sexo feminino, justifica-se a utilização do termo “*mães-cuidadoras*” na análise dos resultados.

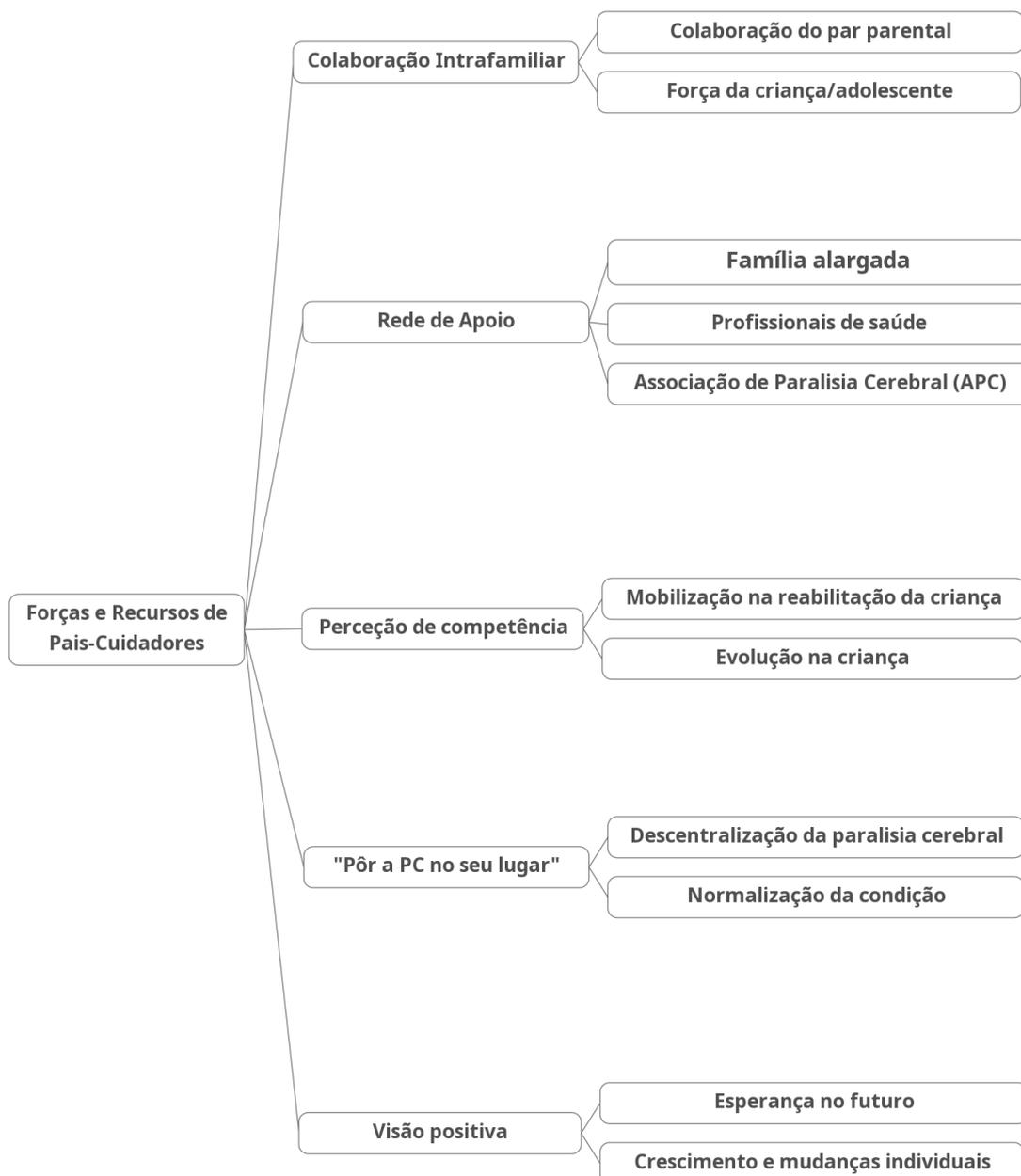


Figura 1: Mapa temático das forças e dos recursos de pais-cuidadores

Os temas demonstram a importância que as mães-cuidadoras conferem à cooperação intrafamiliar e à rede de apoio, o realce que atribuem à percepção de competência para lidar com as exigências associadas à paralisia cerebral, e a necessidade de evitar que a condição seja o epicentro da sua vida, conservando uma visão positiva da experiência. Segue-se uma descrição mais detalhada de cada um destes temas, bem como dos subtemas associados, ilustrados com excertos das entrevistas.

4.1. Colaboração intrafamiliar

A colaboração da família nuclear no processo de adaptação foi um tema recorrente ao longo das entrevistas. Assim, este tema reflete a forma como as participantes percebem a importância do suporte mútuo entre os elementos do sistema parental, vendo o(a) filho(a) como um “projeto comum”, e enfatizando a ajuda da própria criança no processo de adaptação. No mesmo sentido, também se verifica que a reorganização da família, nomeadamente, no que diz respeito ao estabelecimento de novas prioridades, se constitui um importante recurso de adaptação à paralisia cerebral.

4.1.1 Colaboração entre o par parental

O relacionamento e a colaboração entre elementos da díade parental surgiram nas narrativas de algumas mães-cuidadoras. De facto, apesar das dificuldades, a forte ligação entre os membros do casal em torno de um “projeto comum” emerge como uma força para lidar com a paralisia cerebral do filho, tal como ilustra o seguinte: *“Enquanto casal tivemos um período difícil, nunca estive em causa não nos entendermos e não seguirmos isto como um projeto comum, sempre foi um projeto comum dos dois”* (Margarida|filho|4A). Na entrevista com outra mãe foi evidente a importância atribuída à responsabilidade parental: *“Eu digo assim, ‘as separações não justificam de nada, porque é assim, por exemplo, aqui no nosso caso, tu terias sempre que ter ligação para assumir as situações deles, porque és pai, eu teria porque sou mãe, e não há vantagens nenhuma, eles não têm culpa de nada, zero de terem nascido com os problemas que têm, de terem nascido com a condição que nasceram, tu não os vais abandonar, eu não os vou abandonar, não há sentido nenhum, tu não deixaste de gostar de mim, nem eu de ti, por eles terem nascido assim, temos que encarar as situações, não é o comum ‘agora ficas tu, cuida tu, porque eu vou à minha vida’, isso não é nada, porque não justifica nada”* (Célia|filhos|6A). Outra mãe referiu que, apesar de estar divorciada do pai do filho, a prioridade sempre foi o bem-estar e as necessidades da criança, evidenciando o esforço parental nesse sentido: *“eu e o pai, neste momento estamos separados, na altura estávamos juntos, mas não interessa, é a mesma coisa. Eu e o pai,*

pronto, sempre fomos pessoas preocupadas e pronto, interventivas” (Helena|filho|8A).

4.1.2. Força da criança/adolescente

Durante as entrevistas foram mencionados aspetos relacionados com a criança e que facilitaram o processo de adaptação das mães-cuidadoras às exigências da paralisia cerebral, em particular, a força que os(as) filhos(as) transmitem aos Pais. Por exemplo, uma mãe refere: *“Eu acho que o próprio A. ajuda ... hmm a nós todos termos mais força, ele próprio acho que nos dá essa força”* (Isabel|filho|17A). Outra mãe salientou o facto do filho lhes transmitir força e persistência para vencer os desafios: *“Mas também já dei com ele a treinar em frente ao espelho, a correr igual aos jogadores de futebol, portanto...acho que eles às vezes também são uma grande força da natureza e de facto o B. ensinou-me isso, as adversidades e os handicaps dele, a condição dele, é um handicap mas ele não desiste , e portanto se ele não desiste nós também não vamos desistir e vamos tratá-lo com a maior das serenidades possíveis”* (Margarida|filho|4A). Numa fase inicial após a descoberta do diagnóstico da filha, uma mãe refere que o marido *“não aceitou que a filha fosse diferente e por isso abandonou-nos no hospital”*. Nesse período, Cristina, ao ver-se sozinha com uma bebé recém-nascida, refere que foi na filha que conseguiu ir buscar forças para superar a adversidade: *“Eu conseguir ver que a minha filha que estava ali, que precisava de mim, ela dava-me força a mim e eu dava-lhe força a ela”* (Cristina|filha|15A).

4.2. Rede de apoio

Este tema pretende demonstrar como o apoio da família alargada, dos profissionais de saúde e da APC constituem um recurso importante reportado pelas mães-cuidadoras.

4.2.1. Família alargada

No que concerne à perceção de apoio por parte da família alargada, os

avós e/ou os padrinhos foram percebidos como “pilares” que importantes e que ajudam os pais-cuidadores a lidar com as exigências da condição dos filhos. Este apoio traduziu-se quer em termos materiais, como emocionais.

Relativamente ao apoio material, uma mãe relatou que sem a ajuda dos avós teria sido difícil lidar com a paralisia cerebral. Esta mãe destaca, em particular, as ajudas nas tarefas do quotidiano, tais como, o apoio nos cuidados à criança e na gestão dos tratamentos e o apoio financeiro: “*Nós temos a sorte, o B. tem a sorte de ter uns avós muito presentes, hmmm, a vários níveis, presentes em tempo, para o trazer, presente financeiramente que nos apoiam nalgumas coisas, e isto faz a diferença né, faz com que nós continuamos a ter alguma qualidade de vida*” (Margarida|filho|4A). Outra mãe, refere ainda que, apesar de se sentir pouco apoiada pela restante família, o apoio dos seus pais foi importante: “*Isso foi mais complicado, porque eu não tive muito o apoio da minha família, tive só dos meus pais, que me ajudavam diariamente com ele e essas coisas todas. Portanto, os meus pais é que me ajudavam, a minha mãe mais que o meu pai*” (Paula|filho|17A). Neste âmbito, inclui-se também o exemplo da mãe dos gémeos que, ao ser cuidadora a tempo inteiro (uma vez que, devido às exigências do cuidado dos filhos interrompeu a sua vida profissional, o que obrigou o marido a trabalhar mais horas para poder sustentar a família), revela que o apoio extra dos sogros se reveste de grande significado: “*O meu marido tem de trabalhar durante a semana e ao fim-de-semana, que é para eu poder estar sempre a acompanhá-los durante a semana e sempre, porque é os dias todos, pronto. Por isso é que ando mais sempre eu, ou a minha sogra e o meu sogro, pronto, andam a fazer um bocadinho as vezes deles, mas alguém tem de trabalhar, porque as despesas também são muitas*” (Célia|filhos|6A). Por sua vez, outra mãe reforça o apoio emocional, quer dos pais, quer dos padrinhos: “*Realmente os meus pais são dois pilares, ou um pilar que é a minha, é o meu pilar e é o pilar do meu C., é fantástico, são mil, o máximo. São fantásticos, fabulosos. Hmm depois tenho também a minha madrinha, o meu padrinho que são como meus segundos pais, que também têm uma ligação ao J. enorme. (...) Os meus padrinhos, por exemplo, desde que o J. nasceu até estar no hospital, sempre teve esse mês todos, mas vinham não era para verem o J., era para estar comigo, ou virem almoçar comigo, connosco pronto. Hmm foram e são, realmente uns pilares*

muito grandes” (Helena|filho|8A).

Não obstante o apoio da família alargada ter sido referido pela maioria das mães, num caso específico, a par da perceção de apoio (“*eu fui tendo ajuda da minha família*”), foi referida a imcompreensão e desvalorização da situação por parte dos membros da família: “*na família em concreto achavam que... que não era nada, que seria só um simples atraso, não achavam que a menina tivesse qualquer tipo de problema, tanto é que na altura até disseram que eu não andava a tratar da saúde da minha filha, que andava era a passear, pronto, houve assim certos contratempos*” (Cristina|filha|15A).

4.2.2. Profissionais de saúde

Apesar da relação entre os pais-cuidadores e os profissionais de saúde que acompanham a criança nem sempre ser vista como positiva, o apoio das equipas de saúde, em particular no contexto hospitalar, foi apontado como um contributo importante no processo de adaptação de algumas mães. Para duas mães, este apoio parece ter sido particularmente importante na fase de descoberta do diagnóstico. Em ambos os casos, o suporte emocional foi pontuado como fundamental na forma como lidaram com a adversidade: “*Houve de facto pessoas naquela equipa que fizeram a diferença na maneira como eu aceitei, e uma delas foi uma enfermeira... de facto se calhar sem tantos conhecimentos na área da psicologia mas que só por me entrar no quarto e dizer ‘amanhã... vê que pensa isso de outra maneira’, ‘um dia de cada vez’ e isto de facto...*” (Margarida|filho|4A). Outra mãe também referiu que, apesar do choque inicial, o médico que a acompanhou foi essencial para ela perceber que a situação era controlável: “*Tudo e mais alguma coisa, mas o médico também disse que... (ai meu deus) ... podíamos, que há sempre ultrapassar a doença, de viver com a doença, de o ajudar*” (Paula|filho|17A).

A relação positiva com os profissionais de saúde assumiu particular relevo na narrativa de uma mãe, que menciona que em todo o processo de diagnóstico e reabilitação do filho, os profissionais que os acompanharam assumiram um papel essencial: “*Fomos super bem acolhidos no pediátrico, hmm, quando o C. ficou lá internado (...) tivemos a terapeuta E. no Hospital*

Pediátrico, que foi assim uma estrelinha fantástica, que fez com que ele, até lá estar, até um ano e meio dois anos, fez o percurso que tinha que fazer como uma criança quase normal pronto” (Helena|filho|8A).

4.2.3. Associação de Paralisia Cerebral (APC)

O apoio dos profissionais da APC foi também referido como um recurso importante no processo de adaptação à paralisia cerebral. Assim, uma mãe destacou o apoio informativo, pela oportunidade de conhecer melhor a condição da filha: *“Depois de ser encaminhada para aqui, aí sim, aí começou... já comecei a esclarecer-me o que era a paralisia cerebral, o que é que, quais eram os efeitos, as dificuldades que eram apresentadas, neste caso” (Cristina|filha|15A).* Neste sentido, outra mãe também refere o apoio técnico e prático dos profissionais da instituição como elementos essenciais: *“A mim o que me tem ajudado mais são as terapias, as terapeutas, com quem tem trabalho as pessoas com o D., nas terapias, porque elas vão me dando hmm, neste caso do trabalho, assim no dia-a-dia, de o usar. Têm dicas para o ajudar, tem a terapia da fala, como ele não fala, para o ajudar a comunicar, portanto sinto mais as terapeutas que me têm ajudado a saber lidar com a paralisia, a maneira mais fácil, tanto para mim como para ele, porque sou a pessoa que mais está com ele. Tem sido isso, as terapeutas é que me têm ajudado mais sim” (Paula|filho|17A).* Outra mãe refere ainda que a experiência positiva que teve com os profissionais de saúde se manteve com a chegada à APC: *“E depois de irmos para aqui, para a APC, fomos também extremamente bem acolhidos, foi fantástico. ►Hmm, pronto, a nossa coordenadora é a C., da terapia da fala. Da parte da terapia da fala estava com o L., depois passei para a L., e pronto, as coisas têm corrido também lindamente” (Helena|filho|8A).* Outra mãe reconhece a colaboração dos técnicos da APC no processo terapêutico do filho: *“Tive a sorte, sim tive a sorte aqui na APC sempre... com as limitações de uma instituição não é, com os acordos que têm, que não podem fazer tudo mais tive a sorte de sempre colaborarem no plano de reabilitação do B.” (Margarida|filho|4A)*

4.3. Percepção de competência

Este tema emerge das descrições das mães-cuidadoras sobre a forma como percebem o êxito ao lidar com a paralisia cerebral. Esta percepção de competência é evidenciada, quer pela mobilização ativa no processo de reabilitação do(a) filho(a), quer pelos progressos no desenvolvimento da criança.

4.3.1. Mobilização na reabilitação da criança

A maioria das mães-cuidadoras relata a participação ativa e a procura de estratégias que potenciem o desenvolvimento do(a) filho(a), salientando que “temos tentado tudo” para que o(a) filho(a) evolua o máximo possível.

A mobilização para a reabilitação da criança foi um tema recorrente nas entrevistas das mães, sendo um importante contributo para a percepção de competência no seu papel de cuidadora. Desta forma, as mães relatam que o acompanhamento precoce da criança foi essencial na evolução do(a) filho(a), tal como ilustra a seguinte mãe: *“Felizmente, e também por ter começado com as terapias desde os 5 meses, o C. foi ensinado a rebolar, foi ensinado a sentar, foi ensinado a gatinhar, foi ensinado a andar corretamente sempre nos timings certos e nas alturas certas”* (Helena|filho|8A). Noutro caso, uma mãe relata que o aconselhamento dos médicos foi essencial na descoberta de terapias adequadas ao desenvolvimento do filho. Assim, ao seguir a orientação dos profissionais, esta mãe também percebe um sentimento de competência: *“A minha preocupação era o que é que eu podia fazer para o ajudar né? Então ele (o médico) explicou-nos o que poderíamos fazer, e fomos fazendo, fomos fazendo, fomos ajudando. (...) ah, disseram-nos também que podíamos ter fisioterapia, que foi logo uma das coisas que foi feito quando ele era mais pequenino, começou por fazer fisioterapia. Depois, então, tivemos conhecimento das outras terapias. Terapia da fala, terapia ocupacional, tudo o que pudesse fazer com que ele se desenvolvesse melhor e conseguisse adquirir, conseguiu fazer algumas coisas. E começámos a fazer terapias”* (Paula|filho|17A). Outra mãe também ilustra a mobilização na procura de respostas, assim que identificou sinais no desenvolvimento atípico da filha:

“Ela começou a andar já tinha 2 anos de idade... acho que no fundo começou mais depressa, mais cedo a falar do que a andar neste caso, e já aí, nessa altura, quando ela começou a andar eu já notei que ela, que ali havia alguma coisa que não estava bem e eu comecei de caminho a saber o que podia ser feito ou não para atenuar as dificuldades dela, digamos assim, e comecei a fazer fisioterapia na minha terra e depois vim para aqui, para aqui para o centro” (Cristina|filha|15A). Outra mãe enfatiza a procura dos melhores cuidados de saúde para o filho, de forma a potenciar o seu desenvolvimento e capacitá-lo para o futuro e autonomia nas suas decisões: *“Depois acho que me foquei em trabalhar, em poder dar-lhe o melhor em termos da qualidade de vida que ele poderia ter e em termos dos acessos a cuidados de saúde e a mecanismos e a meios, fosse o que fosse. (...). Quero muito ajudá-lo, quero muito que ele tenha... não lhe vou dizer que não, se eu puder lutar para que ele cada vez arraste menos a perna. Se eu lhe puder dar as condições para ele um dia tomar essa decisão ele, de investimento, eu dou-lhas, que ele um dia há-de tomar as suas decisões. Há-de decidir se quer ser tão massacrado em terapias para deixar de arrastar um bocadinho, ou se quer parar, isso é uma decisão dele. Eu quero lhe facultar essa opção, que ele cresça de forma mais simétrica possível para que depois ele siga o caminho que queira seguir. Ele depois é que tem que fazer esse caminho, não serei eu por ele”* (Margarida|filho|4A). O envolvimento das mães no processo de reabilitação do(a) filho(a) também é evidente na forma como fazem tudo o que está ao seu alcance para que o(a) filho(a) se desenvolva, tal como menciona a seguinte mãe: *“Mas nós agora vamos tentando tudo, que esta idade chave seja a de maior exploração para que eles consigam abrir um bocadinho mais os campos deles, depois chega a um ponto que já não se desenvolve mais, fica assim mas, até lá, que se consiga o máximo que se conseguir”* (Célia|filhos|6A).

4.3.2. Evolução da criança

A identificação de sinais de evolução dos(as) filhos é também uma força importante para estas mães, contribuindo para a sua confiança na perceção de competência. Por exemplo, uma mãe refere: *“E eu tenho um filho que está a andar, cognitivamente está ao nível de uma criança da idade*

dele, tem uma hemiparesia, mas tenho a sorte de ver ganhos significativos e de o ver integrado no meio normal, e não precisar de cuidados de saúde mais específicos” (Margarida|filho|4A). Esta mãe realça, ainda, que os progressos no desenvolvimento do filho lhe proporcionam segurança no futuro: *“A tranquilidade que me deu, saber que ele está suficientemente bem para ser um indivíduo capaz, funcional, para um dia não precisar de um cuidador”* (Margarida|filho|4A). No mesmo sentido, outra mãe também menciona: *“felizmente o C. ficou afetado na parte mais fina, e a parte cognitiva ficou muito desenvolvida e também pelas terapias que teve, e por ele próprio, provavelmente. Só para terem uma ideia que o C. aos dois, três anos sabia os números e as letras todas, e aos três anos e meio, quatro, estava a ler, por ele, sem ninguém lhe ensinar... um miúdo com paralisia cerebral. (...) Mas, felizmente, no meu caso tem sido um desafio que tem valido a pena, e uma luta que tem valido a pena. (...) O meu filho, neste momento escreve. Não tem uma letra tão bonita, não, não tem, mas escreve. Hmmm e isso para mim é muito gratificante, muito”* (Helena|filho|8A). Embora reconheça que o desenvolvimento dos filhos está muito comprometido, a identificação de pequenos progressos na criança é também importante para esta mãe: *“Eles já fazem algumas coisitas que a gente pensava até que eles nem chegavam a fazer, e eles já as conseguem fazer”* (Célia|filhos|6A). Outra mãe relata que, apesar dos desafios inerentes ao cuidado de uma criança com paralisia cerebral, é gratificante ver a sua evolução. Desta forma, mesmo considerando que o papel de cuidador é um desafio constante, as mães também reforçam as conquistas dos filhos como sendo uma vitória: *“Pronto e vamos assim evoluindo, mas é uma luta permanente, é. Mas quando as conquistas são, quando temos conquistas é muito gratificante, muito”* (Paula|filho|17A).

4.4. “Pôr a PC no seu lugar”

Este tema pretende refletir a forma como os pais-cuidadores definem o papel que a doença ocupa na sua vida. Desta forma, emerge das narrativas sobre a forma como as mães-cuidadoras entrevistadas procuram evitar centralizar a sua vida em torno da paralisia cerebral do(a) filho(a) e a forma como procuram normalizar a condição crónica pediátrica.

4.4.1. Descentralização da paralisia cerebral

Apesar da paralisia cerebral ser uma condição que comporta muitas exigências no dia-a-dia dos pais-cuidadores, estes também demonstram a necessidade de procurar um equilíbrio, evitando centrar as suas vidas em torno da condição. Centralizar no “nós” familiar foi particularmente importante no processo de adaptação de uma mãe, que ilustra como: *“Ele tem esta particularidade de precisar de ter estas atenções em algumas coisas, mas isto também não vai ser o foco da nossa família. Já percebemos que se fizermos isso, também o descoramos tudo o resto e descoramos daquilo que é o equilíbrio dele que é a família. Ele vai ter a intervenção que nos pudermos pagar, que for prioritária e que não ponha em causa o bem-estar da irmã, também temos isto muito presente. (...). “Estamos a começar a perceber que a família é um todo, não é só o B. não é, e acho que já conseguimos, já atingimos essa maturidade”* (Margarida|filho|4A). Noutro caso, a descentralização da paralisia cerebral pode ser ilustrada pelo evitar pensar nas consequências futuras desta condição: *“É um dia de cada vez... há muita gente que pensa o que é que vai ser quando nós morrermos e eu prefiro não pensar... alguma coisa há de vir”* (Isabel|filho|17A).

4.4.3. Normalização da condição

A importância de normalizar o desenvolvimento da criança, apesar das suas limitações foi também evidente nas entrevistas de quatro mães-cuidadoras. Assim, uma mãe relata que a ligeira severidade da condição do filho favorece a noção de normalidade: *“Agora o C., é um menino aparentemente normal, ele tem alguma dificuldade na motricidade fina e na fala. É as lacunas do C., ele em termos cognitivos é um menino normal, e até acima da média. Ele está no segundo ano, tem sido uma criança de muito bons, pronto, até agora”* (Helena|filho|17A). Noutro caso, a normalização da condição surge como um esforço para que a criança se aceite: *“Olhe, acima de tudo, eu quero criar um ser humano, capaz de lidar com as adversidades e com a frustração que irá sentir, eu estou plena que irá sentir, pelas suas limitações. E quero que ele lide bem, e que não veja isso um obstáculo, mas algo sim que vai fazer parte da vida dele, e que ele vai ter que*

gerir, como outras pessoas gerem outras tantas coisas” (Margarida|filho|4A). Esta mãe refere, ainda, que não faz distinção entre os dois filhos, numa tentativa de tornar o mais normal possível a relação intrafamiliar: “Queremos muito que ele tenha o mesmo nível de educação que a irmã dele, e portanto o B. não vai ser diferente do que é a C. em termos de exigências lá em casa. As exigências são as mesmas (...). Sempre exigi do B. esta normatividade. Portanto lá em casa, ele não é coitado porque se queixa” (Margarida|filho|4A). Para outra mãe, as críticas de que foi alvo num período inicial deram-lhe forças para lidar com a situação com a máxima normalidade possível: “A minha filha não tem deficiência para mim, a minha filha unicamente tem limitações... a nível físico e motor, ela não é burra de todo... foi assim que tive que responder a certas pessoas” (Cristina|filha|15A). Para esta mãe, a comparação da filha com outras crianças com paralisia cerebral também surge como uma estratégia de normalização: “É uma carga de trabalho (risos), porque temos de, neste caso tenho de explicar à minha filha o ela saber que tem limitações e dificuldades mas que há outras crianças iguais a ela, ou piores que ela, e que também não desistem” (Cristina|filha|15A). A valorização do desenvolvimento normal da criança e a tentativa que o filho não se sinta diferente também é ilustrado no exemplo de Isabel, mãe de um adolescente: “Eu vou levá-lo, depois espero um bocadinho, vou dando uma volta e vou buscá-lo, para ele poder namorar como os meninos de 16 anos e 17” (Isabel|filho|17A).

4.5. Visão Positiva

A visão positiva da situação também surgiu como um recurso importante para as mães-cuidadoras lidarem positivamente com as exigências da paralisia cerebral. Assim, este tema ilustra a importância de manter a esperança no futuro, bem como a oportunidade de crescimento e mudanças positivas que advém da experiência.

4.5.1. Esperança no futuro

Várias mães manifestaram um olhar positivo para o futuro, com esperança na independência e funcionalidade da criança. Desta forma, uma

mãe refere: *“Tem de haver sempre esperança e um sentido na vida em dizer assim ‘um dia, a minha filha vai tirar a carta, ter carro, ter a própria vida dela e eu vou-me sentir... feliz’”* (Cristina|filha|15A). No mesmo sentido, outra mãe também menciona: *“Isto tudo ainda há de dar uma volta como eu costumo dizer, e que a volta que dê pelo menos seja boa para eles e que eles fiquem assim uns homenzinhos e que evoluam no bom sentido, é aquilo que a gente espera. (...). “Isto não é fácil... eu espero que no futuro eles consigam evoluir mais um bocadinho, mas também tenho noção que a 100%, as coisas a 100% já não...”* (Célia|filhos|6A). Com efeito, outra mãe também perspetiva um futuro positivo para o filho, no entanto, considera que a preocupação será uma constante: *“Eu espero que o futuro dele seja um futuro risonho. Ele não vai evoluir mais, ele está... o que eu espero do futuro? Que seja um bom futuro para ele, mas com preocupação”* (Paula|filho|17A). Apesar das limitações, uma mãe menciona acreditar nas capacidades do filho em ultrapassar as adversidades, evidenciando esperança no futuro: *“Eu sei que o C. vai ter sempre complicações, eu sei, mas ele vai, eu acredito que, com a capacidade dele, ele vai conseguir contornar essas situações. Melhor, pior, mas vai conseguir contorná-las, portanto é o que eu espero do futuro”* (Helena|filho|8A).

4.5.2. Crescimento e mudanças individuais

Quatro mães-cuidadoras relataram a perceção de crescimento e mudanças individuais como resultado da experiência de cuidarem de um(a) filho(a) com paralisia cerebral. Por exemplo, uma mãe relata como o aparecimento da paralisia cerebral modificou a forma como passou a enfrentar os problemas: *“Acho que me sinto mais desenrascada, a tentar resolver os problemas e tudo eu era mais... fechada do que ainda sou hoje, se eu pudesse fugir de tudo.. fugia... e hoje eu não fujo das coisas. Tento ir sempre nas calmas, não gosto de fazer nada a explodir mas não fujo das coisas que tenho de fazer...”* (Isabel|filho|17A). No mesmo sentido, outra mãe evidenciou um sentimento de crescimento pessoal, associado à experiência com a condição do filho, revelando que perceciona uma mudança na visão que tem do mundo, em particular, sobre a imprevisibilidade da vida: *“A mim tornou-me de certeza uma pessoa mais*

madura, e penso que melhor porque nós na vida achamos que controlamos tudo e o B. veio me ensinar que não controlamos nada” (Margarida|filho|4A). O papel do tempo também se revelou importante na forma como estas mães se adaptaram à condição crónica pediátrica, uma vez que a experiência adquirida também enfatiza a percepção de crescimento que algumas mães relatam: *“Tudo é diferente, mas depois com o decorrer do tempo, com a forma como vou lidando com ele, aprendendo, ao fim. É diferente, é difícil e é diferente, mas com o decorrer do tempo nós habituamo-nos. Vamos aperfeiçoando as coisas que temos que aprender. Hoje em dia, claro que é diferente, mas já é normal para mim, no dia-a-dia, tudo. Porque eu já consigo comunicar bem com ele. Lido bem com ele, ele lida bem comigo, portanto não há assim... é claro que, no fundo, há sempre aquela tristeza por ter um filho diferente, mas fui aprendendo, fui tendo conhecimentos, no dia-a-dia, portanto para mim já é normal, não há assim nada que me assuste, pronto não há mesmo não.”* (Paula|filho|17A). Uma mãe relatou que experiências passadas com problemas de saúde na família constituíram um fator importante para lidar com a paralisia cerebral do filho. Assim, a partir de experiências prévias, esta mãe conseguiu atribuir um novo significado ao acontecimento, ilustrando, também, uma atitude positiva face à condição: *“Nós já estávamos um bocadinho habituados a dificuldades, porque é assim, eu já tinha passado, em termos passados, em termos de mim e de mãe, já tinha passado problemas muito graves com a minha mãe, problemas cardíacos, já tínhamos a linha de vida na mão já por várias vezes, e quando eles apareceram, isto não tornou mais fácil, mas tem uma lente diferente, porque já não era a olhos fechados que estávamos ali. Já estávamos habituados a dificuldades e então dizemos isto agora aconteceu, e nós temos que ajudar, temos que enfrentar, porque se vamos a desanimar vai ser pior e pode ser que isto, pronto. Nós já estávamos habituados a dificuldades e conseguimos gerir isso de uma maneira diferente”* (Célia|filhos|6A).

V - Discussão

A presente investigação tem como objetivo contribuir para a compreensão das forças e dos recursos que, na perspetiva dos pais-

cuidadores de crianças ou adolescentes com paralisia cerebral, contribuem para a sua adaptação à condição. De forma a responder a este objetivo, os resultados obtidos agruparam-se num mapa temático composto por cinco grandes temas: (1) a colaboração intrafamiliar; (2) a rede de apoio; (3) a perceção de competência; (4) o “pôr a PC no seu lugar”, e (5) a visão positiva.

Antes de discutir os resultados obtidos, importa atender a algumas das características da amostra estudada. Participaram no presente estudo seis mães-cuidadoras de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, numa faixa etária entre 30 e os 50 anos. A maioria das mães-cuidadores tem dois filhos, no entanto, a necessidade de atender ao cuidado simultâneo de um(a) filho(a) com e de outro(a) sem paralisia cerebral, tentando não descurar a atenção a nenhum dos dois, foi apenas pontuado por uma mãe. Como tal, podemos afirmar que, de uma forma geral, as mães-cuidadoras deste estudo parecem evidenciar um “bom” equilíbrio entre as exigências decorrentes da condição de paralisia cerebral e as necessidades de outros(as) filhos(as). Em relação ao estado civil, apesar de se incluírem mães casadas, divorciadas e recasadas, constata-se que, atualmente, a situação familiar é estável e percecionada como um fator positivo no processo de adaptação. Contudo, apesar do número reduzido de participantes neste estudo, pode-se concluir que o perfil do cuidador vai de encontro ao que é referido na literatura (Raina et al., 2005), destacando-se a total representatividade de mães-cuidadoras nesta investigação. Relativamente às características do(a) filho(a) com paralisia cerebral, destaca-se a ausência de representatividade dos diferentes graus de severidade da condição, sendo o grau ligeiro o predominante. No entanto, considera-se que a amostra está bem distribuída relativamente às idades, uma vez que inclui um número igual de crianças e adolescentes.

Relativamente à análise dos temas identificados no presente estudo, importa frisar que a família é considerada um dos contextos mais próximos do indivíduo (Kazak, Rourke, & Navsaria, 2009), pelo que tende a ser a primeira fonte de suporte na presença de uma adversidade (Walsh, 2006). De forma congruente com esta conceção, a cooperação intrafamiliar foi percecionada pelas mães-cuidadoras como um recurso importante no processo de adaptação à condição do(a) filho(a). Relativamente à família

nuclear, algumas mães-cuidadoras deste estudo atribuíram especial destaque à colaboração e união do casal ao lidar com a paralisia cerebral, ilustrada pela noção de que o(a) filho(a) é um “projeto comum” do par parental. Resultados semelhantes foram encontrados por Pelchat, Levert, e Bourgeois-Guérin (2009) e por Cunha (2009) que evidenciam que, perante uma condição crónica pediátrica, apesar de alguns pais percecionarem o evento como uma fonte de tensão, também emergem mais fortes e unidos enquanto casal. Em relação à família alargada, o apoio dos avós foi o mais evidenciado pelas mães-cuidadoras deste estudo. De facto, estudos indicam que o apoio dos familiares nos cuidados diários à criança (e.g. gestão dos tratamentos) são um importante recurso, proporcionando uma diminuição da sobrecarga do cuidador (Reid et al., 2011; Santos et al., 2019). Assim, um estudo de Florian e Findler (2001) conclui que as mães identificam os elementos da família alargada (e.g. avós) como fontes de suporte estáveis e de confiança, que podem, eventualmente, contribuir para o seu processo de adaptação.

À luz do modelo de resiliência familiar de Walsh (2006), os resultados relativos à colaboração e suporte da família aproximam-se da dimensão “padrões organizacionais”. Walsh (2006) ressalta que a família tende a funcionar melhor quando os elementos sabem que podem contar uns com os outros. Neste sentido, Patterson (2002b), também postula que um sentimento de coesão familiar é frequentemente reportado pelas famílias como um fator protetor perante um evento significativo.

No entanto, não foi apenas na esfera familiar que as mães-cuidadoras percecionaram fontes de apoio para lidar com as exigências da paralisia cerebral. O apoio dos profissionais de saúde foi, também, um dos recursos mais valorizados pelas mães entrevistadas. Estes resultados corroboram o estudo de Reid et al. (2011) que refere que a experiência dos pais é positivamente influenciada pelos profissionais de saúde que acompanham a criança. Assim, estes profissionais são vistos como uma figura de referência para a família (Polita & Tacla, 2014), devido à prestação de serviços e informações fornecidas, que contribuem para o conhecimento da condição (Reid et al., 2011), bem como pela percepção de acolhimento e vínculo de proximidade (Santos et al., 2019). É interessante notar que, na presente investigação, algumas das mães que relatam menos apoio familiar, parecem

evidenciar uma maior percepção de apoio por parte dos profissionais de saúde e da instituição de referência.

A necessidade de as mães-cuidadoras serem capazes de “pôr a doença no seu lugar” (González, Steinglass, & Reiss, 1989) e de relativizar a condição foi evidenciada no presente estudo como um recurso importante, apesar de ser uma temática que não surge na narrativa de todas as mães. De forma congruente com os resultados deste estudo, Cunha (2011) relata que as estratégias utilizadas pelas famílias para relativizar a condição de saúde do(a) filho(a) incluem o evitar centrar a vida em torno da doença, a comparação com outras situações, o foco no dia-a-dia e a minimização do impacto da doença na vida familiar. Em termos empíricos, alguns estudos têm demonstrado que os pais de crianças com uma condição crônica de saúde tentam manter a vida da criança e da família, o mais normal possível (Knafl, Breitmayer, Gallo, & Zoeller, 1996; Rehm & Bradley, 2005; Sallfors & Hallberg, 2003). A presente investigação revelou que as estratégias utilizadas pelas mães-cuidadoras para normalizar a paralisia cerebral incluem a valorização do desenvolvimento normal da criança e a tentativa que a criança não se sinta diferente, sendo que resultados semelhantes foram encontrados no estudo de Cunha (2011) sobre doença crônica pediátrica.

Tal como Walsh (2006) postula, a crença de percepção de controle e competência, face à condição crônica, é também um fator promotor de resiliência. Neste estudo, esta foi uma temática recorrente, tendo sido atribuído especial destaque à atitude proativa na mobilização para a reabilitação do(a) filho(a). Tal como Kelso, French e Fernandez (2005) indicam que a proatividade na resolução de conflitos, a procura de informação e o acreditar na evolução da criança constituem alguns recursos importantes no processo de adaptação. No presente estudo, parece que as mães-cuidadoras que conseguiram identificar sinais na evolução dos(as) filhos(as), tendem a expressar maior percepção de competência, o que corrobora os resultados encontrados por Ketelaar et al. (2008). Na presente investigação foi também identificada a importância do papel do tempo, que permite os pais-cuidadores obterem mais conhecimento e experiência com a condição. Desta forma, é possível apontar diferenças entre as mães de crianças e as mães de adolescentes com paralisia cerebral, uma vez que estas últimas, por estarem há mais tempo a lidar com a condição do(a) filho(a)

relatam que “hoje em dia, claro que é diferente, mas já é normal para mim”, ilustrando o processo de adaptação à medida que a própria criança cresce. Duvall (1988, citado por, Mussatto, 2006) enfatiza que a família evolui ao longo do tempo, pelo que, à medida que a família enfrenta uma condição crónica e as exigências que dela advêm, a resposta de adaptação também se altera, no sentido tendencialmente positivo. Walsh (2006) também refere que a resiliência familiar é fortalecida pela experiência e aceitação da passagem do tempo, bem como pelas mudanças que vão surgindo através dos desafios e adversidades. Neste sentido, algumas mães-cuidadoras também relatam a perceção de crescimento e mudanças individuais, fruto da experiência de lidar com um(a) filho(a) com paralisia cerebral.

Por fim, a manutenção de uma visão positiva e de esperança no futuro, sobretudo no que refere à independência e funcionalidade da criança, apresentam algum destaque no presente estudo. Estes resultados são consistentes com os processos chave de resiliência familiares propostos por Walsh (2006), ao enfatizar que a esperança e o otimismo promovem a capacidade da família para enfrentar e recuperar de situações adversas. Na presente investigação, foi interessante verificar que, para algumas mães, quanto maior é a severidade da paralisia cerebral e a dependência do(a) filho(a), maior é atitude positiva manifestada face à condição. Assim, segundo o modelo conceptual de Walsh (2006), estes resultados podem ser enquadrados na dimensão “sistema de crenças”, salientando-se a esperança e visão otimista da experiência como um recurso para enfrentar a paralisia cerebral do(a) filho(a).

5.1. Limitações e sugestões de estudos futuros

O presente estudo apresenta como limitação o facto de se tratar de uma amostra com um número reduzido de participantes e, sobretudo, por se tratar apenas de mulheres, ou seja, mães-cuidadoras. A ausência de pais-cuidadores do sexo masculino é um aspeto relevante e que obriga a cautela na interpretação dos dados obtidos. Assim, é importante que em estudos futuros se procure que pais-homens estejam representados, por forma a aprofundar, também, as experiências paternas. A limitação decorrente da homogeneidade da amostra está também presente no facto do grau de

severidade da paralisia cerebral predominante ser o ligeiro, o que pode ter implicações nos resultados obtidos no estudo. Futuramente, poderá ser interessante explorar a influência de diferentes graus de severidade da paralisia cerebral nas experiências de adaptação dos pais-cuidadores. Como tal, deve-se procurar estudar amostras mais diversificadas, na qual se encontrem representadas diferentes características, quer dos pais-cuidadores, quer das crianças, de forma a analisar amostras mais heterogêneas.

Importa salientar que o recurso à perspetiva de apenas um pai-cuidador também pode ser entendido como uma limitação, uma vez que impossibilita a perceção da experiência familiar como um todo. Desta forma, considera-se igualmente pertinente estender a unidade de análise a todos os elementos do sistema familiar, para melhor compreender a sua experiência no processo de adaptação a uma condição crónica pediátrica, como a paralisia cerebral.

De notar ainda que a recolha dos dados foi abruptamente interrompida devido à situação pandémica. Assim, não foi possível continuar a recolher amostra até à saturação dos dados, o que significa que os resultados poderiam ser diferentes se a recolha da amostra tivesse prosseguido até à saturação. Este aspeto consubstancia-se também como uma limitação do estudo.

VI - Conclusões

A presente investigação teve como principal objetivo explorar a experiência subjetiva de pais-cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, identificando as forças e os recursos que estes pais percecionam como importantes no seu processo de adaptação à condição crónica pediátrica. Neste sentido, a partir da análise temática de entrevistas semiestruturadas, foram identificados os seguintes fatores tradutores da capacidade adaptativa dos pais-cuidadores face à paralisia cerebral: (1) a importância conferida pelos pais-cuidadores à rede de apoio do sistema (família nuclear, família alargada e profissionais de saúde), (2) a relevância da perceção de competência para lidar com a paralisia cerebral, (3) a necessidade de evitar a condição seja o epicentro da sua vida, e (4) o valor de conservar uma visão positiva da experiência.

Os resultados obtidos permitem concluir que, apesar dos desafios inerentes à paralisia cerebral, os pais-cuidadores conseguem mobilizar recursos e ativar forças durante o processo de adaptação à condição crónica pediátrica. Em suma, o presente estudo, ao explorar como é que os pais-cuidadores procuram lidar positivamente com a condição do(a) filho(a), distancia-se da habitual descrição do impacto e das dificuldades, constituindo assim um possível contributo para o estudo da resiliência individual e familiar neste contexto.

Bibliografia

- Alarcão, M. (2000). *(Des)Equilíbrios Familiares: Uma Visão Sistémica*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Blair, E. (2010). Epidemiology of the cerebral palsies. *Orthopedic Clinics of North America*, 41(4), 441–455. <https://doi.org/10.1016/j.ocl.2010.06.004>.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77–101. <https://doi.org/10.1057/978-1-137-35913-1>.
- Cunha, A. I. (2011). *Histórias e trajetórias de adaptação e resiliência familiar na doença crónica pediátrica* (Tese de Doutoramento). Retirado do repositório científico da Universidade de Coimbra (<http://hdl.handle.net/10316/20310>).
- Dixon-Wood, M., Young, B., & Heney, D. (2002). Childhood cancer and users' views: A critical perspective. *European Journal of Cancer Care*, 11, 173–177. Retrieved from doi: 10.1046/j.1365-2354.2002.00335.x.
- Dozier, R. M., Hicks, M. W., Cornille, T. A., & Peterson, G. W. (1998). The Effect of Tomm's Therapeutic Questioning Styles on Therapeutic Alliance: A Clinical Analog Study. *Family Process*, 37(2), 189–200. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1998.00189.x>.
- Eker, L., & Tüzün, E. H. (2004). An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 26(23), 1354–1359. <https://doi.org/10.1080/09638280400000187>.
- Eunson, P. (2016). Aetiology and epidemiology of cerebral palsy. *Paediatrics and Child Health (United Kingdom)*, 26(9), 367–372. <https://doi.org/10.1016/j.paed.2016.04.011>.
- Florian, V., & Findler, L. (2001). Mental health and marital adaptation among mothers of children with cerebral palsy. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71(3), 358–367. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.71.3.358>.
- González, S., Steinglass, P., & Reiss, D. (1989). Putting the Illness in Its Place: Discussion Groups for Families with Chronic Medical Illnesses. *Family Process*, 28(1), 69–87. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1989.00069.x>.
- Guillamón, N., Nieto, R., Pousada, M., Redolar, D., Muñoz, E., Hernández, Forças e recursos de pais-cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral: Um estudo qualitativo
Inês Martins Mimoso (e-mail: inesmimoso400gmail.com) 2020

- E., ... Gómez-Zúñiga, B. (2013). Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: The influence of self-efficacy and coping strategies. *Journal of Clinical Nursing*, 22(11–12), 1579–1590. <https://doi.org/10.1111/jocn.12124>.
- Gulati, S., & Sondhi, V. (2018). Cerebral Palsy: An Overview. *Indian Journal of Pediatrics*, Vol. 85, pp. 1006–1016. <https://doi.org/10.1007/s12098-017-2475-1>.
- Johnson, R. B. (1997). Examining the validity structure of qualitative research. *Education*, 118(2), 282–292.
- Kazak, A. E., Rourke, M. T., & Navsaria, N. (2009). Families and other systems in pediatric psychology. In M. Roberts, & R. Steele, (Eds), *Handbook of pediatric psychology* (pp. 656–671). New York, NY: Guilford Press.
- Kelso, T., French, D., & Fernandez, M. (2005). Stress and coping in primary caregivers of children with a disability: a qualitative study using the Lazarus and Folkman Process Model of Coping. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 5(1), 3–10. <https://doi.org/10.1111/j.1471-3802.2005.00033.x>.
- Keogh, J. M., & Badawi, N. (2006). The origins of cerebral palsy. *Current Opinion in Neurology*, 19(2), 129–134. <https://doi.org/10.1097/01.wco.0000218227.35560.0d>.
- Ketelaar, M., Volman, M. J. M., Gorter, J. W., & Vermeer, A. (2008). Stress in parents of children with cerebral palsy: What sources of stress are we talking about? *Child: Care, Health and Development*, 34(6), 825–829. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2008.00876.x>.
- Knafl, K., Breitmayer, B., Gallo, A., & Zoeller, L. (1996). Family response to childhood chronic illness: description of management styles. *Journal of Pediatric Nursing*, 11(5), 315–326. [https://doi.org/10.1016/S0882-5963\(05\)80065-X](https://doi.org/10.1016/S0882-5963(05)80065-X).
- Lin, S. L. (2000). Coping and adaptation in families of children with cerebral palsy. *Exceptional Children*, 66(2), 201–218. <https://doi.org/10.1177/001440290006600205>.
- Macedo, E. C., Da Silva, L. R., Paiva, M. S., & Ramos, M. N. P. (2015). Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: Revisão integrativa. *Revista Latino-Americana de*

- Enfermagem*, 23(4), 769–777. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.0196.2613>.
- Manuel, J., Naughton, M., & Balkrishnan, R. (2003). Stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(3), 197–201. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsg007>.
- Masood, A., & Arshad, R. (2015). Families of Children with Cerebral Palsy: Family Functioning Domains. *International Journal of School and Cognitive Psychology*, 2(1), 1–6. <https://doi.org/10.4172/2469-9837.1000119>.
- Maurício, F. (2013). Crianças e Jovens com Paralisia Cerebral: A Qualidade de Vida dos Cuidadores Familiares. *Interações: Sociedade e as Novas Modernidades*, (24), 14–53.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. In *Social stress and the family: Advances and developments in family stress theory and research* (pp. 7–37). New York: Guilford.
- Minuchin, S. (1979). *Familles en thérapie*. Paris: Jean-Pierre Delarge.
- Monteiro, M., Matos, A. P., & Coelho, R. (2004). Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam Paralisia Cerebral - resultados de um estudo. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 6(1), 115-130.
- Mussatto, K. (2006). Adaptation of the child and family to life with a chronic illness. *Cardiology in the Young*, 16(SUPPL. 3), 110–116. <https://doi.org/10.1017/S104795110600103X>.
- Mutch, L., Alberman, E., Hagberg, B., Kodama, K., & Perat, M. V. (1992). Cerebral palsy epidemiology : Where are We Now and Where are We Going ? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 34, 547–555.
- Nelson, K. B. (2008). Causative factors in cerebral palsy. *Clinical Obstetrics and Gynecology*, 51(4), 749–762. <https://doi.org/10.1097/GRF.0b013e318187087c>.
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russel, D., Wood, E., & Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39, 214–223. https://doi.org/10.1007/978-1-4471-5451-8_152.

- Patterson, J. M. (2002a). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and Family*, 64(2), 349–360. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2002.00349.x>.
- Patterson, J. M. (2002b). Understanding family resilience. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 233–246. <https://doi.org/10.1002/jclp.10019>.
- Pelchat, D., Levert, M. J., & Bourgeois-Guérin, V. (2009). How do mothers and fathers who have a child with a disability describe their adaptation/transformation process? *Journal of Child Health Care*, 13(3), 239–259. <https://doi.org/10.1177/1367493509336684>.
- Polita, N. B., & Tacla, M. T. G. M. (2014). Network and social support to families of children with cerebral palsy. *Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem*, 18(1), 75–81. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20140011>.
- Pousada, M., Guillamón, N., Hernández-Encuentra, E., Muñoz, E., Redolar, D., Boixadós, M., & Gómez-Zúñiga, B. (2013). Impact of Caring for a Child with Cerebral Palsy on the Quality of Life of Parents: A Systematic Review of the Literature. In *Journal of Developmental and Physical Disabilities* (Vol. 25). <https://doi.org/10.1007/s10882-013-9332-6>.
- Raina, P., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., Swinton, M., ... Wood, E. (2005). The Health and Well-Being of Caregivers of Children With Cerebral Palsy. *Pediatrics*, 115(6), 626–635. <https://doi.org/10.1542/peds.2004-1689>.
- Rehm, R. S., & Bradley, J. F. (2005). Normalization in families raising a child who is medically fragile/technology dependent and developmentally delayed. *Qualitative Health Research*, 15(6), 807–820. <https://doi.org/10.1177/1049732305276754>.
- Reid, A., Imrie, H., Brouwer, E., Clutton, S., Evans, J., Russell, D., & Bartlett, D. (2011). “If i knew then what i know now”: Parents’ reflections on raising a child with cerebral palsy. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 31(2), 169–183. <https://doi.org/10.3109/01942638.2010.540311>.
- Rentinck, I. C. M., Ketelaar, M., Jongmans, M. J., & Gorter, J. W. (2007). Parents of children with cerebral palsy: A review of factors related to

- the process of adaptation. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 161–169. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00643.x>.
- Sallfors, C., & Hallberg, L. R. M. (2003). A parental perspective on living with a chronically III child: A qualitative study. *Families, Systems and Health*, 21(2), 193–204. <https://doi.org/10.1037/1091-7527.21.2.193>.
- Santos, A. A. de S., Oliveira, C. C. da C., Vargas, M. M., & Macedo, I. D. A. B. (2010). Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 9(3). <https://doi.org/10.4025/ciencuccuidsaude.v9i3.9405>.
- Santos, B. A., Milbrath, V. M., Freitag, V. L., Gabatz, R. I. B., & Vaz, J. C. (2019). Social Support Network for the Family of Cerebral Palsy Bearing Children / Rede De Apoio Social À Família Da Criança Com Paralisia Cerebral. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, 11(5), 1300–1306. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i5.1300-1306>.
- Santos, R. M. dos, Massi, G., Willig, M. H., Carnevale, L. B., Berberian, A. P., Freire, M. H. de S., ... Carvalho, T. P. de. (2017). Children and adolescents with cerebral palsy in the perspective of familial caregivers. *Revista CEFAC*, 19(6), 821–830. <https://doi.org/10.1590/1982-021620171969817>.
- Sotero, L., Queiroz, J. M., Fernandez, F., & Relvas, A. P. (2020). A qualidade de vida de pais-cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral. *13º Congresso Nacional de Psicologia Da Saúde*, 43–51. Covilhã: Faculdade de Ciências da Saúde.
- Van Der Lee, J., Mookink, L., Grootenhuis, M., Heymans, H., & Offringa, M. (2007). Definitions and Measurement of A Systematic Review. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 297(24), 2741–2751. <https://doi.org/10.1001/jama.297.24.2741>.
- Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Family Process*, 42(1), 1–18. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2003.00001.x>.
- Walsh, F. (2006). Strengthening Family Resilience (3rd ed.). In *Journal of Family Theory & Review* (2nd editio, Vol. 9). <https://doi.org/10.1111/jftr.12233>.
- Walsh, F. (2016). Family resilience: a developmental systems framework.

European Journal of Developmental Psychology, 13(3), 313–324.
<https://doi.org/10.1080/17405629.2016.1154035>.

Willig, C. (2008). *Introducing qualitative research in psychology*. New York: Open University Press.

Whittingham, K., Wee, D., Sanders, M. R., & Boyd, R. (2013). Sorrow, coping and resiliency: Parents of children with cerebral palsy share their experiences. *Disability and Rehabilitation*, 35(17), 1447–1452.
<https://doi.org/10.3109/09638288.2012.737081>.

Anexos

Anexo A – Guião da entrevista

**A MINHA HISTÓRIA COMO
PAI-CUIDADOR/MÃE-
CUIDADORA DE UM(A)
FILHO(A) COM PARALISIA
CEREBRAL**

CAPÍTULO 1	CAPÍTULO 2	CAPÍTULO 3
MOMENTO/PERÍODO EM QUE DESCOBRIU A PARALISIA CEREBRAL DO SEU(SUA) FILHO(A)?	O QUE FEZ E TEM FEITO PARA LIDAR COM A PARALISIA CEREBRAL DO SEU(SUA) FILHO(A)?	E AGORA, COMO SE SENTE COMO CUIDADOR(A) DE UM(A) FILHO(A) COM PARALISIA CEREBRAL?
Por exemplo:	Por exemplo:	Por exemplo:
O que pensou?	O que tem ajudado a lidar com as dificuldades?	O que significa ser cuidador(a) de um(a) filho(a) com paralisia cerebral?
Como reagiu?	O que tem sido importante para cuidar do seu(sua) filho(a)?	Como se sente hoje a sua família?
Como foi vivido na família?	O que mudou em si/na sua família?	O que esperam do futuro?
Que dificuldades sentiu/sentiram?	O que significa ter um(a) filho(a) com paralisia cerebral?	
Etc.	Etc.	

Anexo B – Termo de consentimento informado



Caro/a Participante:

Este trabalho de investigação, com o título **“Exigências e Capacidades de Pais-Cuidadores de Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral”** decorre no âmbito do Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde (área de especialização em Psicoterapia Sistémica e Familiar), e tem como principal objetivo **identificar as principais dificuldades e recursos dos pais-cuidadores perante a doença crónica pediátrica do filho(a).**

Para podermos estudar este tema atual, **a sua colaboração é extremamente importante.** As informações pertinentes a este estudo serão recolhidas por meio de um entrevista, cujo objetivo é que o participante conte a sua história enquanto pai-cuidador/mãe-cuidadora de um filho(a) com paralisia cerebral. De forma a obter uma análise completa dos dados, a entrevista será gravada.

Todas as informações prestadas são **confidenciais e anónimas**, servindo exclusivamente para os fins da investigação em causa. A sua participação neste estudo é **inteiramente voluntária** e em qualquer altura poderá recusar continuar a participar, sem que tal tenha quaisquer consequências para si ou para o seu filho(a). Caso venha a ter alguma dúvida relativamente à sua participação, pode contactar a equipa responsável através do correio electrónico: gaif@fpce.uc.pt

Toda a equipa de investigação reconhece o seu contributo como fundamental e, desde já, agradecemos a sua disponibilidade em participar neste estudo.

CONSENTIMENTO INFORMADO

Após ter tomado conhecimento dos objetivos da investigação, declaro que aceito participar voluntariamente na mesma e que permito a utilização dos dados recolhidos para efeitos exclusivos deste estudo:

Sim Não

Data: __/__/__

A equipa de investigação: Luciana Sotero, Ana Cunha, Juliana Queiroz, Alexandra Santos e Inês Mimoso